

REFERALNI CENTAR KAO CENTAR PODRŠKE U PREVENCIJI INSTITUCIONALIZACIJE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Polazeći od dugogodišnjeg iskustva rada u ustanovi, autor zastupa osnivanje referalnih centra na razini određenog područja ili županije kao pomoći u podizanju kvalitete života i prevenciji institucionalizacije osoba s intelektualnim poteškoćama. Referalni centar bi sačinjavao tim ili nekoliko timova stručnjaka koji bi djelovali na određenom području kao poveznica korisnika i svih davatelja usluga u zajednici - od zdravstvenih ustanova, dnevnih centra, obrazovnih institucija pa do pravnih i informativnih servisa.

UVOD

U radu ću izložiti svoja razmišljanja vezana uz osobe s intelektualnim teškoćama, o kvaliteti života korisnika u i izvan ustanove. Uz iskustva korisnika vrlo su važna i iskustva roditelja

¹ Stjepan Tenšek, socijalni radnik, Centar za rehabilitaciju Zagreb,
E-mail: stjepan@net.hr

Stručni članak
Primljeno: svibanj, 2007.
UDK: 364.046.44-056.313

Stjepan Tenšek¹
Centar za rehabilitaciju
Zagreb

Ključne riječi:
osobe s intelektualnim
poteškoćama;
deinstitucionalizacija skrbi,
rad u zajednici.

**iskustva
iz prakse 611**

o načinu i vremenu koje im je bilo potrebno da bi ostvarili neko od prava iz sustava socijalne skrbi ili mirovinskog i invalidskog osiguranja. Nažalost, iskustva su pretežno negativna pa sam slijedom toga došao do zaključka da bi osnivanje specijaliziranog ureda (nekog određenog područja ili regije) koji bi pratio rast i razvoj osoba s intelektualnim teškoćama, moglo pomoći u podizanju kvalitete življenja. Postojanjem specijaliziranog ureda korisnik i roditelj dobili bi partnere za podršku s time da bi odluke donosili samostalno nakon timskih ili individualnih razgovora sa stručnjacima ili nekom od skupina podrške. Ove ideje su rezultat dugogodišnjeg rada s korisnicima u skupinama (npr. skupina za samozastupanje) i rada u savjetovalištu za roditelje.

Pokušat ću i kroz prikaz slučaja jedne korisnice, ali i na osnovi nekih razmišljanja članova skupine za samozastupanje pri CZR-Zagreb, prikazati potrebu za osnivanjem »Referalnog centra« te ulogu centra u životu obitelji koja bi u svom životu trebala neki oblik podrške od strane društva ili lokalne zajednice, a s ciljem prevencije institucionalizacije ili deinstitutionalizacije.

Svjestan sam činjenice da je u posljednjih nekoliko godina došlo do pozitivnih promjena, (stanovanje i zapošljavanje uz podršku, dnevni i poludnevni boravak za osobe s intelektualnim teškoćama), te da se promjene i dalje događaju (pravna regulativa), no sve više sam siguran da vrijeme u kojem živimo stavlja pred nas nove izazove, a u konkretnom slučaju izazov je referalni centar koji bi se bavio kvalitetom življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Čini mi se da bi idealno bilo ustanove za smještaj osoba s intelektualnim teškoćama u županijama transformirati u referalne centre na način da se krene u deinstitutionalizaciju, a da se zaposlenici iskoriste kao osoblje za pružanje podrške u obitelji, kod zapošljavanja, obrazovanja, pravnog savjetovanja i sl. Na taj bi se način kroz izvjesno vrijeme oformili timovi koji bi mogli nastaviti raditi kao timovi na prevenciji institucionalizacije.

DEFINIRANJE POJMOVA

Prema najnovijem pristupu Američkog udruženja za mentalnu retardaciju (Luckasson i sur., 2002., prema Sekušak-Galešev, 2002.), mentalna retardacija se definira kao **snižena sposobnost** kojoj su svojstvena značajna ograničenja u: 1.) intelektualnom funkcioniranju i 2.) adaptivnom ponašanju, izražena u pojmovnim, socijalnim i praktičnim adaptivnim vještinama. Nastaje prije 18. godine.

Dakle, MR je snižena sposobnost koja uključuje i oštećenje samo po sebi i mogućnosti koje osigurava ili ne socijalna okolina (ograničena aktivnost i prepreke u sudjelovanju).

1. Ograničenja u **intelektualnom funkcioniranju** odnose se na inteligenciju - generalnu mentalnu sposobnost koja uključuje rasuđivanje, mišljenje, zaključivanje, planiranje, rješavanje problema, apstraktno mišljenje, razumijevanje kompleksnih ideja, brzo učenje i učenje kroz iskustvo. Danas se još uvijek značajna ograničenja u intelektualnom funkcioniranju najbolje prikazuju pomoću QI (kvocijenta inteligencije koji odstupa približno dvije standardne devijacije od aritmetičke sredine (QI manji od 70 ili 75).

S. Tenšek: Referalni centar kao centar podrške u prevenciji institucionalizacije osoba ...

2. Adaptivno ponašanje je skup pojmovnih, socijalnih i praktičnih vještina koje je osoba naučila u svrhu funkcioniranja u svakidašnjem životu. Ograničenja u adaptivnom ponašanju utječu na tipična, uobičajena, a ne najbolja ponašanja u svakodnevnom životu i sposobnosti snalaženja u životnim promjenama i zahtjevima okoline. Značajno ograničenje je mjera adaptivnog ponašanja koja odstupa za dvije standardne devijacije od aritmetičke sredine na mjernom instrumentu ili samo jedne komponente (pojmovne...) ili sve tri. Područja adaptivnog ponašanja su: komunikacija, briga o sebi, stanovanje, snalaženje u okolini, samousmjeravanje, zdravlje, sigurnost, slobodno vrijeme, rad, funkcionalna akademska znanja.

Ukoliko se prihvati navedena definicija mentalne retardacije kao snižene sposobnosti, onda bi svakako bilo poželjno razmisliti i o razini i intenzitetu potrebne podrške. Razina i intenzitet potrebne podrške određuje se individualno prema potrebama svakog pojedinca kako bi uspješno funkcionirao u svojoj socijalnoj sredini.

Razine podrške svrstane su u sljedeće kategorije (Luckasson i sur., 1992., prema Teodorović i Bratković, 2005.):

Povremena: daje se prema potrebi. Najčešće je kratkotrajna (u situacijama promjene životnih okolnosti), a različita je s obzirom na intenzitet.

- Ograničena: intenzitet podrške karakteriziran je konstantnošću u određenom vremenskom razdoblju. Nije sporadična, ali je vremenski ograničena. Zahtijeva manje stručnog osoblja i jeftinija je od intenzivnijih razina pomoći.
- Opsežna: karakterizirana je redovitošću u određenim situacijama. Nije vremenski ograničena.
- Sveobuhvatna: potrebna je trajno u velikoj mjeri u svim situacijama tijekom čitavog života. Zahtijeva više stručnog kadra i finansijskih sredstava od ograničene i opsežne podrške.

KVALITETA ŽIVLJENJA

Svjetska zdravstvena organizacija definira kvalitetu življenja kao individualnu percepciju vlastite pozicije u životu, u kontekstu kulturalnih i vrijednosnih sustava u kojima osoba živi u odnosu na vlastite ciljeve, očekivanja, standarde i preokupacije (prema Bratković, 2003.).

S radošću prihvaćam ovu definiciju te preporučam da se ona primjenjuje na sve osobe, dakle i na osobe s intelektualnim teškoćama, s time da treba naglasiti da će u različitim životnim periodima kvaliteta života biti različita te da tu činjenicu treba prihvatiti kao nešto što i ne smije biti drugačije. Važno je napomenuti da kvaliteta življenja nije nešto što se dobiva rođenjem ili smještajem u ustanovu, kako to neki smatraju, već da se kvaliteta življenja stvara u odnosu s drugim ljudima. Pri tome je također važno da pojedinac posjeduje svjesnost o sebi kao slobodnoj osobi koja ima pravo donositi odluke. Za osobe koje žive u ustanovi upitno je mogu li uopće donositi odluke s obzirom na kontrolirane

uvjete življenja i strukturirano vrijeme u kojem nema previše mogućnosti za zadovoljenje individualnih potreba. No ni život izvan institucije ne garantira samostalnost u donošenju odluka, a samim time i participaciju u životu lokalne zajednice. Često smo svjedoci da odluke umjesto osoba s intelektualnim teškoćama donose roditelji ili skrbnici, stoga bi stručna podrška osobama s intelektualnim teškoćama, ali i njihovim roditeljima i skrbnicima, dobro došla bez obzira na mjesto življenja. Dakle, za kvalitetu življenja osoba s intelektualnim teškoćama vrlo važan faktor je mogućnost participiranja u donošenju odluka i preuzimanju odgovornosti za iste.

SAMOZASTUPANJE

Crewley (1988., prema Kraljević, 2002.) ističe da je važno razumjeti da je zastupanje proces vlastitog razvoja u koji smo svi uključeni. Prema istoj autorici osobe s intelektualnim teškoćama samozastupanje definiraju kao pojam koji se odnosi na samostalnu grupu ljudi s teškoćama u razvoju koja zajedno radi na pravdi pomažući jedni drugima u preuzimanju kontrole u svojim životima i borbi protiv diskriminacije, i dalje »Ono nas uči kako donositi odluke i vršiti izbor koji utječe na naše živote, tako da možemo biti samostalni. Uči nas našim pravima, ali paralelno i našim odgovornostima« (prema Griffiths i sur., 1985., prema Isaac, 1990.).

Od prvih grupa za samozastupanje 60-ih godina u Švedskoj pa do danas svi stručnjaci smatraju da je smisao samozastupanja razvijanje potrebnih vještina kod osoba s intelektualnim teškoćama i mijenjanje stavova društva prema njima tako da postanu jednakopravni članovi zajednice (društva) u kojoj žive (Kraljević, 2002.).

Ista autorica navodi da osobe s intelektualnim teškoćama moraju izgraditi pozitivnu sliku o sebi, upoznati i prihvatiti sebe onakve kakvi jesu sa svim svojim prednostima i ograničenjima. Nadalje, trebaju usvojiti vještine - naučiti kako komunicirati, kako izraziti svoje želje i potrebe, ali isto tako kako i aktivno slušati. Naučiti kako prikupiti potrebne informacije i kako na temelju njih izvršiti odabir i donijeti dobru odluku. Treba im omogućiti da usvojene vještine primjenjuju u svakodnevnom životu. Da bi se to moglo, društvo treba korijenski promijeniti svijest i stavove o osobama s intelektualnim teškoćama. To prije svega moraju učiniti stručnjaci i roditelji, a zatim i ostale osobe iz njihove najuže okoline.

Vrlo važan segment u životu osoba s intelektualnim teškoćama je samoodređenje. Samoodređena osoba je ona koja zna vršiti odabir, zna što želi i kako to postići. Samoodređena osoba svjesna je svojih prava i obaveza.

Urbanc (2006.) u svom djelu *Izazovi socijalnog rada s pojedincem* govori o samozagovaranju te navodi da samozagovaranje ne znači samoizražavanje već branjenje vlastitih interesa i interesa onih koji se nalaze u sličnoj situaciji, a osnova je u težnji za promjenom u vlastitom životu.

PREVENCIJA INSTITUCIONALIZACIJE I DEINSTITUCIONALIZACIJA

Pojmovi prevencija institucionalizacije i deinstitutionalizacija povezani su zbog raznih mjera i postupaka koji se dešavaju u međuodnosu stručnjak - roditelj i klijent - stručnjak. Naime, kada govorimo o deinstitutionalizaciji onda svakako treba spomenuti i onu koja se dešava u našim glavama (način razmišljanja), a što ujedno može biti i prevencija institucionalizacije. Konkretno, roditelj koji će od samog rođenja djeteta imati podršku stručnjaka u svim periodima koji su ključni za razvoj djeteta, neće imati potrebu razmišljati o smještaju djeteta u ustanovu. Da bi prevencija bila učinkovita, treba se početi provoditi što prije, treba biti organizirana, treba biti usmjerena na korisnika, ali i roditelja u smislu podrške i osnaživanja. Da bi se zaista mogla provoditi, treba biti utemeljena na generalnoj socijalnoj politici, dakle na politici koja će jasno navesti vrste i oblike podrške kojima će se prevenirati institucionalizacija. Moj je dojam da je prevencija do sada u Hrvatskoj najviše ovisila o subjektivnom stavu i procjeni stručnjaka (socijalnog radnika) te o educiranosti pedijatara. Naravno, ovisila je i o socijalnoj mreži usluga u određenoj lokalnoj zajednici s time da je Grad Zagreb odskakao u odnosu na ostali dio države.

Deinstitutionalizacija je izlazak osobe s intelektualnim poteškoćama iz institucije, ali ne samo izlazak iz ustanove već i uključivanje u život lokalne i šire zajednice uz maksimalno uvažavanje svake osobe, njezinih potreba, mogućnosti i ograničenja.

Prema Alen (1989.), deinstitutionalizacija je termin koji opisuje preseljenje osoba iz institucionalnih oblika skrbi u druge prirodnije uvjete, a predstavlja pokušaj da se na dosljedan i sistematičan način isprave štetne posljedice nametnutog načina življenja osoba izoliranih od društva, s ograničenim životnom mogućnostima. Međutim, da bi deinstitutionalizirane osobe ponovno mogle živjeti u zajednici, potrebna im je određena razina podrške, te se u tu svrhu danas sve više govori o stanovanju uz podršku ili o zapošljavanju uz podršku, a razvijaju se i drugi oblici podrške.

U posljednjih tridesetak godina pojavila se filozofija inkluzije, a u Hrvatskoj i Udruga za promicanje inkluzije kojoj je cilj potpuno uključivanje osoba s teškoćama u lokalnu zajednicu. Kada promišljamo o deinstitutionalizaciji onda svakako trebamo imati na umu filozofiju inkluzije koja gleda na osobe s intelektualnim poteškoćama kao na osobe koje pripadaju društvu, a svojom različitosti mu doprinose i pri tome je ta različitost nešto pozitivno. Razmišljanja o deinstitutionalizaciji pojavila su se 70-ih godina 20. stoljeća u razvijenim zemljama svijeta, da bi kroz sljedećih 20 godina Kanada potpuno ukinula institucije. U SAD-u su ukinute u većini država. Ubrzo su i zemlje zapadne Europe prihvatile proces postupnog ukidanja institucija. U Švedskoj su institucije za smještaj osoba s intelektualnim teškoćama ukinute, u Norveškoj u institucijama živi svega 3% osoba s intelektualnim teškoćama, a Mađarska planira do 2010. zatvoriti institucije. U Hrvatskoj su se pojavile neke inicijative u posljednjih 15 godina, ali još uvijek bez konkretnog opredjeljenja na državnoj razini.

REFERALNI CENTAR - CENTAR ZA PODRŠKU

Kada razmišljam o referalnom centru, zamišljam ga kao mobilni tim ili nekoliko timova, stručnjaka koji djeluju na određenom području (lokalna zajednica do veličine županije ili regije), a koji bi bio poveznica između korisnika i svih ostalih davatelja usluga u zajednici (zdravstvene ustanove, škola, dnevni centri, zapošljavanje, kulturne ustanove, pravni servisi, itd.). Kad kažem poveznica, ne mislim da će zaposlenici u centru umjesto nekoga obavljati poslove, već da će temeljem procjene odabrati vrstu i razinu podrške za osobe s intelektualnim teškoćama. Dakle, za nekog će podrška biti samo informacija, a za nekog drugog i dolazak u njegov stan, pa čak i cjelodnevna podrška u stanu. Osnova je, dakle, procjena vrste i razine podrške za svakog korisnika. Mišljenja sam da bi prema sadašnjoj situaciji u Hrvatskoj jedan dio ustanova za smještaj osoba s intelektualnim teškoćama mogao preuzeti ulogu referalnog centra. U sadašnjoj situaciji svakako bi Udruga za promicanje inkluzije trebala poslužiti kao primjer kako bi to trebalo izgledati. Naime, prema mojim saznanjima Udruga već sada radi gotovo sve poslove referalnog centra za odrasle osobe u Gradu Zagrebu, dakle trebalo bi samo upotpuniti područje rada s djecom (kao npr. Centar za rehabilitaciju Zagreb), te eventualno razmišljati o potrebi za hospicijskim centrom. Kada je u pitanju Grad Zagreb vjerojatno postoji prostor i za više od jednog centra za podršku.

S obzirom da referalni centri ne postoje, ali postoji potreba za podrškom kod osoba i roditelja osoba s intelektualnim teškoćama predlažem da se podrška pruža u području: stanovanja, osposobljavanja za život i rad, zapošljavanja, zdravstvenoj zaštiti, pravnoj zaštiti, samozastupanja, spolnosti i obiteljskih odnosa.

U svakom od ovih područja radio bi tim stručnjaka koji bi zajedno s korisnikom izrađivao individualne planove podrške, a u provedbu bi bili uključeni i drugi stručnjaci ili osobe za podršku, ovisno o nivou podrške. Navedena područja sastavni su dio života svakog čovjeka no ne smatram da će svaka osoba trebati podršku baš u svakom području. Možda bi trebalo razmisliti i o potrebi pojedinih osoba da žive same. Naime, još uvijek se neke osobe smještavaju u ustanove unatoč mišljenju stručnjaka i potrebama same osobe da ne budu u grupi s drugim osobama.

PRIČA VESNE Ž.

Vesna je dvadesetšestogodišnja djevojka koja nije željela živjeti u ustanovi, a veći dio svog dosadašnjeg života provela je upravo u ustanovi. Kada smo se upoznali, bila je vrlo tužna, koristila je medikamentoznu terapiju (antidepresivi) i sa sjetom je pričala o svojoj baki i lijepim trenucima života na selu. »Želim si«, rekla je, »život na selu s prizemnom kućom, dvorištem i čukom (pas)«.

Rođena je 1980. godine u Osijeku. Četiri dana nakon rođenja umrla joj je majka. Brigu o njoj preuzela je baka. Otac je, povremeni zatvorenik, ovisan o alkoholu, umro

S. Tenšek: Referalni centar kao centar podrške u prevenciji institucionalizacije osoba ...

kada je Vesna imala 4 godine. Rođena je prije termina. S godinu i pol uključena je na rehabilitaciju zbog tetrapareze. U dobi od pet godina dolazi u Zagreb (Goljak) i od tada je u ustanovama: Goljak, Centar za odgoj obrazovanje i osposobljavanje Dubrava, Centar za rehabilitaciju Zagreb. Ljetne praznike provodi kod bake u Slavoniji.

Naravno, Vesna je ovdje predstavnik dobrog dijela populacije jer je kao jedna od mnogih završila u ustanovi gdje je provela sljedećih 15 godina. U njezinom slučaju nedostajala je obitelj, a život bez obitelji često postaje život bez perspektive; posebno u prvim godinama života. Umjesto životne perspektive javljaju se problemi u životnoj perspektivi. Prva točka na kojoj je Vesna zapela je gubitak majke neposredno po rođenju.

Ubrzo se pokazalo da uz gubitak majke postoje i druge teškoće, te joj je tada najpotrebnija bila podrška na području zaštite zdravlja zbog tetrapareze.

U toj situaciji bi postojanje referalnog centra bitno promijenilo Vesnin životni put. Naime, osim što bi drugi roditelj dobio podršku, bio bi upućen na institucije koje provode rehabilitaciju. Za pretpostaviti je da bi posljedice tetrapareze u kasnijoj dobi bile ublažene, a kretanje bi joj bilo olakšano.

Sljedeća važna točka je smrt drugog roditelja kada Vesna ostaje živjeti s bakom koja nakon nekog vremena primjećuje postojanje teškoća, ali do dobivanja stručne pomoći prolazi još godinu dana. S obzirom da je smještena u ustanovu u Zagrebu, kod bake odlazi samo jednom godišnje u vrijeme ljetnih praznika i to su joj jedine lijepe uspomene iz njezinog života (prema njezinim navodima). Ponovno promišljam o postojanju referalnog centra i ne vidim uopće smisao boravka u ustanovi, a pogotovo ne u Zagrebu. Odlazak u Zagreb je odvojio Vesnu od jedine osobe koja joj je nešto značila u njenom dotadašnjem životu i od koje je dobivala emocionalnu podršku potrebnu za zdrav emocionalni razvoj.

I tako je završila osnovnu školu nakon koje je krenula na osposobljavanje u Centar Dubrava. Osposobljavanje nije završila, odnosno prekinula ga je u dobi od dvadeset godina te odlazi živjeti kod tete u samostan. Nakon vrlo kratkog vremena uključuje se u dnevni centar CZR-Zagreb, Orlovac. Kako je teti bilo nemoguće, zbog svojih obaveza, Vesnu svaki dan voditi u dnevni centar, zatražen je stalni smještaj u istoj ustanovi.

Prema kasnijim informacijama Vesna je zapravo prevarena, a odluku su umjesto nje donijeli drugi ljudi (socijalni radnici, teta i drugi). Vesni su obećali probni smještaj ako joj se neće sviđati povratak kod tete što naravno nije odgovaralo istini. Želim sam sebi postaviti pitanje bi li takvu odluku donio i stručni tim u referalnom centru. Siguran sam u negativan odgovor. Prema mojoj viziji referalnog centra odluke se ne bi mogle donositi bez suglasnosti korisnika, a da bi isti naučili donositi odluke, poželjno bi bilo uključivanje u skupine za samozastupanje.

Krajem 2003. dolazi na smještaj u Slobodinu II no već nakon nekoliko mjeseci verbalizira nezadovoljstvo smještajem. Na sjednici stručnog tima donosi se odluka da se zatraži pomoć psihijatra koji ubrzo uvodi medikamentoznu terapiju. Terapija ne daje rezultate pa čak dolazi i do pogoršanja u ponašanju (mokrenje, suicidalne misli, prekid

komunikacije sa skrbnicom). Stanje nezadovoljstva provlači se tijekom cijele 2004. godine. Na jesen 2004. u Centru počinje s radom skupina za samozastupanje, a jedna od članova skupine je i Vesna. Ispočetka je uglavnom neaktivan član, ali sluša i uči, a po završetku sastanaka voli doći kod socijalnog radnika na individualne razgovore. Na tim razgovorima postavlja pitanja o mogućim alternativnim oblicima življenja (izvan ustanove), zapravo ju prvi put netko sluša i podržava u pravu na osobno mišljenje. Polako se kod Vesne vraća nada u život i kroz nekoliko sljedećih mjeseci na zahtjev stručnog tima psihijatar ukida terapiju, a Vesna prekida s mokrenjem (protestno mokrenje). U sljedećih mjesec dana napravljen je »projekt izlaska Vesne iz ustanove«.

Sada se stručni tim ustanove našao u ulozi tima referalnog centra. S obzirom na to da je Vesna vrlo brzo počela mijenjati svoje ponašanje u ustanovi (promjena raspoloženja, angažman u projektu, prestanak mokrenja), članovi tima su dobivali dodatnu motivaciju i vjeru u ispravnost postupaka u podržavanju ka izlasku iz ustanove. U rad stručnog tima uključeni su i predstavnici Centra za socijalnu skrb i skrbnica.

U sljedećih deset mjeseci Vesna je bila u dva navrata na probnim smještajima u udomiteljskoj obitelji, a nakon toga premještena je na stalni smještaj u istu obitelj. Sada živi u obitelji godinu i šest mjeseci. Smatram da ovdje priča ne smije završiti jer se može dogoditi da osoba premještena iz institucije u zamjensku obitelj ponovno bude izolirana (isključena) te sada ponovno vidim mjesto na kojem se treba uključiti stručni tim referalnog centra za uključivanje klijentice u život zajednice u kojoj živi, naravno prema njezinim potrebama i sposobnostima.

ZAKLJUČAK

Što smo naučili iz ove priče? Što je u ovoj priči socijalni problem? Ako se vratimo u 1980. godinu i ako priču gledamo u kontekstu vremena, okruženja i socijalne odgovornosti, moglo bi se ustanoviti da su socijalni problem osobe s intelektualnim teškoćama. Poželjna akcija bila bi smještaj osobe s teškoćom u instituciju i problem je riješen.

Ako se stavim u ulogu socijalnog radnika koji je donosio odluku o tome što učiniti s Vesnom, stvari postaju još jednostavnije. Majka je umrla, otac je ovisnik o alkoholu ili na izdržavanju kazne u zatvoru, a baka je stara i ne može se brinuti za dijete s tjelesnim (kasnije se ispostavilo i s intelektualnim) teškoćama, dakle institucija je najbolje rješenje. S obzirom da sam radio u ustanovi u kojoj su na smještaju bila djeca, vrlo često sam se sretao s ovakvim razmišljanjima kolega socijalnih radnika/radnica. Razlog zbog kojeg su se odlučivali za ovakva rješenja uvijek je bio kako je ustanova najpouzdaniji partner organu starateljstva, tj. Centru za socijalnu skrb.

Ne želim da ispadne kako bilo koga optužujem za takva rješenja, no uzimanja djeteta od roditelja i preseljenje u sasvim drugo okruženje (promjena prirodnog i obiteljskog okruženja) rijetko kada daje pozitivne rezultate. Ono što je poražavajuća činjenica jest

S. Tenšek: Referalni centar kao centar podrške u prevenciji institucionalizacije osoba ...

sljedeće: osobe s intelektualnim teškoćama percipirane su od strane društva pa i dobrog dijela stručnjaka kao socijalni problemi individualno, a intelektualno oštećenje kao socijalni problem generalno.

Međutim, danas sa sigurnošću tvrdim da kada govorimo o osobama s intelektualnim oštećenjima koje se nalaze u instituciji, tada govorimo **o socijalnom problemu isključenosti iz života zajednice**. Ako prihvatimo isključenost kao socijalni problem, možemo govoriti i o problemu u životnom vijeku ili životnoj perspektivi za čitavu populaciju osoba na smještaju. Stoga su sve akcije usmjerene na promjenu sadašnjeg stanja, bilo da se radi o prevenciji, deinstitutionalizaciji ili o osvješćivanju klijenata kroz skupine za samozastupanje, što su sve hvalevrijedne akcije i jedini ispravan put jer tim putom samo ispravljamo pogrešku koja je učinjena nedavno u prošlosti.

Korisnik stalnog smještaja Centra za rehabilitaciju Zagreb i član skupine za samozastupanje N.S., nakon što je shvatio što znači inkluzija, izjavio je: **»Aha, ja sam znači nastradal jer je mene mama isključila ko kad elektra isključi struju«**. Mislim da je ovo najzorniji primjer što se događa s osobama koje su isključene, stoga smatram da uopće ne postoji alternativa deinstitutionalizaciji.

Prijedlog referalnog centra kao prevencije institucionalizacije nije moje otkriće, ali podržavam otvaranje ovakvih centara (bez obzira kako će se zvati) ukoliko će se baviti gore navedenim područjima. Možda je zgodno na kraju spomenuti da je od 24 korisnika skupine za samozastupanje na pitanje gdje žive, njih 22 odgovorilo na način da su naveli adresu prebivališta roditelja, a ne adresu doma ili sam dom.

LITERATURA

1. Alen, D. (1989). The effects of deinstitutionalisation on people with mental handicaps. Review. **Mental handicap research**, 2, 18-37.
2. Bratković, D. (2003). Kvaliteta življenja i mentalna retardacija. **Naš prijatelj-časopis za pitanja mentalne retardacije**, 1-2, 5-22.
3. Isaac, D. (1990). **Community occupational therapy with mentally handicapped adults**. London: Campac and Hall.
4. Kraljević, M. (2002). Samozastupanje i mentalna retardacija. **Naš prijatelj-časopis za pitanja mentalne retardacije**, 1-2, 5-20.
5. Sekušak-Galešev, S. (2002). **Bio-psiho-socijalne karakteristike adolescenata s mentalnom retardacijom**. Priručnik. Zagreb: Udruga za promicanje inkluzije.
6. Teodorović, B. & Bratković D. (2005). **Značajke odraslih osoba i intelektualnim teškoćama**. Priručnik. Zagreb: Udruga za promicanje inkluzije.
7. Urbanc, K. (2006). **Izazovi socijalnog rada s pojedincom**. Zagreb: Alinea.

Ljetopis socijalnog rada 2007., 14 (3), 611-620 str.

Stjepan Tenšek
Center for rehabilitation
Zagreb

THE REFERENCE CENTER AS THE SUPPORT CENTER IN THE PREVENTION OF INSTITUTIONALISATION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DIFFICULTIES

SUMMARY

Starting from the long experience of working in the institution, the author promotes the establishment of Reference Centres on the level of certain area or county to assist in increasing the quality of life and preventing the institutionalisation of persons with intellectual difficulties. The Reference Centre would consist of a team or several teams of professionals who would work in certain areas as a link between the users and providers of the community services - from the health care institutions, day care centres, educational institutions to legal and information services.

Key words: *people with intellectual difficulties, deinstitutionalisation of care, community work.*